

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 97834290153

Denominazione ARSACS ODV

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento 06-05-2025

Link Rendiconto

Presentazione Ente

LA PAROLA ARSACS ENTRA NELLA VITA DELLA FAMIGLIA DI SUSANNA E PAOLO CON L'ARRIVO DI UN BAMBINO AFFETTO DA QUESTA PATOLOGIA. TRATTANDOSI DI UNA PATOLOGIA ESTREMAMENTE RARA, NON È FACILE TROVARE INFORMAZIONI E SOSTEGNO, FINCHÉ AVVIENE L'INCONTRO CON LA ATAXIA OF CHARLEVOIX-SAGUENAY FOUNDATION BASATA A MONTREAL, CHE DIVENTA PRESTO PUNTO DI RIFERIMENTO, APPOGGIO E SPERANZA NELLA RICERCA DI UNA CURA.

PAOLO NEL 2018 ENTRA NEL CONSIGLIO DIRETTIVO DELLA FONDAZIONE CANADESE E, DOPO LA PARTECIPAZIONE AL CONGRESSO MONDIALE SULL'ARSACS, NASCE LA NECESSITÀ DI SVILUPPARE ANCHE IN TERRITORIO EUROPEO UN'ASSOCIAZIONE CHE POSSA ESSERE PUNTO DI RIFERIMENTO SULLA PATOLOGIA.

ARSACS ODV È STATA COSTITUITA IL 15 DICEMBRE 2018 A MILANO. È UNA ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO CHE SI PROPONE DI:

- RACCOGLIERE E DIVULGARE INFORMAZIONI E CONTENUTI SPECIFICI SULL'ARSACS;
- ESSERE PUNTO DI RIFERIMENTO PER QUANTI (PAZIENTI, FAMILIARI, AMICI, MEDICI) SI TROVINO AD ENTRARE IN CONTATTO CON LA PATOLOGIA RARA DELL'ARSACS;
- SENSIBILIZZARE LA SOCIETÀ CIVILE IN MODO DA CONTRASTARE LE CAUSE DELL'EMARGINAZIONE SOCIALE E FAVORIRE L'INCLUSIONE DELLE PERSONE CON MALATTIE GENETICHE RARE;
- PROMUOVERE, DIFFONDERE E SOSTENERE LA RICERCA MEDICA-SCIENTIFICA

Sede Legale

Provincia	MILANO	Comune	MILANO
Indirizzo	VIA TREBBIA 31	CAP	20135
Telefono1	3421264211	Email1	INFO@ARSACSODV.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	ARSACSODV@PEC.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	SUSANNA	Cognome	DE LUCA
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2022	Importo Percepito	€21.525,51	Data Percezione	28-12-2023
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€21.525,51
Relazione Illustrativa	Nelle finalità di Arsacs odv rientra il sostegno alla ricerca medico-scientifica. Abbiamo quindi deciso di partecipare ai Seed Grant di Fondazione Telethon e con il 5x1000 relativo al 2022 siamo stati in grado di finanziare parte della ricerca che è stata riconosciuta meritevole dalla commissione di peer review costituita da medici competenti e guidata da Fondazione Telethon. Il vincitore dei Seed Grant 2023, ufficializzato a febbraio 2024 in occasione della Giornata delle Malattie Rare, è il dottor Roberto Giambruno, del CNR di Palermo. Obiettivo del progetto è verificare l'ipotesi che, come accade per altre malattie neurodegenerative, la tossicità cellulare che contribuisce al danno neurologico in arsacs possa essere dovuta ad alterazioni delle interazioni della saccina con altre molecole biologiche. Si tratta del primo passo necessario per poter pensare di sviluppare, in un secondo momento, nuove strategie terapeutiche.		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato contabile_bonifico_GIAMBRUNO_10FEB2024.pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale €21.525,51

Dati Invio

Identificativo	RND1967712666485938700		
Data Invio	06-05-2025	Stato	Inviato